



# Narodowy Fundusz Zdrowia

Centrala w Warszawie

Departament Gospodarki Lekami

Data: 09.08.2023 r.

Znak sprawy: NFZ-DGL.0143.59.2023  
2023.251007.RAEL

Pan  
Wojciech Szymański  
Prezes Fundacji Mukobohaterowie  
ul. Mariana Seredyńskiego 18/3  
80-753 Gdańsk  
e-mail: fundacja@mukobohaterowie.org

**Dotyczy:** wniosku o udostępnienie danych dotyczących pacjentów w programie lekowym „Leczenie chorych na mukowiscydozę”.

Szanowny Panie Prezesie,

W odpowiedzi na wniosek z dnia 6.08.2023 r. otrzymany w dniu 7.08.2023 r. w sprawie udostępnienia informacji o liczbie pacjentów, którzy są włączeni do programu lekowego „LECZENIE CHORYCH NA MUKOWISCYDOZĘ (ICD-10: E84)” oraz dodatkowo takich, którzy zostali wyłączeni z niego (po spełnieniu kryteriów wyłączenia z programu) z przyporządkowaniem do placówki, która udzieliła lub dalej udziela leczenia wraz z podziałem na poszczególne terapie, tj. z zastosowaniem:

- iwakaftoru w monoterapii
- lumakaftoru w skojarzeniu z iwakaftorem
- tezakaftoru/iwakaftoru w skojarzeniu z iwakaftorem
- eleksakaftoru/tezakaftoru/iwakaftoru w skojarzeniu z iwakaftorem

uprzejmie informuję, że wnioskowane dane nie są danymi publicznymi.

Ustalając charakter danych należy mieć na uwadze, że zgodnie z art. 1 ust. 1 ustawy z dnia 6 września 2001 r. o dostępie do informacji publicznej (Dz. U. z 2020 r. poz. 2176), zwanej dalej „ustawą o dostępie do informacji”, każda informacja o sprawach publicznych stanowi informację publiczną w rozumieniu ustawy i podlega udostępnieniu. Jak zaś wskazano w wyroku Wojewódzkiego Sądu Administracyjnego z dnia 26 sierpnia 2016 r. o sygn. akt II SA.Wa 565/18 „Definicja informacji publicznej zawarta w ww. przepisie odsyła zatem do pojęcia „sprawy

publicznej”, której definicji legalnej brak w przedmiotowej ustawie (...). Tak więc nie każde działanie organu władzy publicznej będzie przedmiotem informacji publicznej, lecz tylko takie, które zawiera pewien dodatkowy element w postaci „sprawy publicznej”. Odnosi się zatem do funkcjonowania państwa i jego organów, dotyczącego interesów szerszej grupy obywateli lub gospodarowania mieniem publicznym. O ile zatem ustawa o dostępie do informacji publicznej daje prawo do uzyskania informacji o sprawach publicznych, o tyle nie przyznaje uprawnienia do otrzymania każdej informacji będącej w posiadaniu adresata wniosku. (...). Z informacją publiczną nie mamy zatem do czynienia wtedy, gdy dana informacja nie dotyczy sprawy publicznej, ale co do zasady obejmuje sprawy prywatne, niepubliczne, osobiste, intymne (dane osobowe, życie prywatne, rodzinne), a także informacje, które naruszałaby godność, cześć (dobre imię), a więc dobra osobiste. Nie wszystkie zatem działania podmiotów wymienionych w art. 61 ust. 1 Konstytucji RP będą związane z powstaniem informacji publicznej. Jeżeli bowiem informacja dotyczy sfery prywatnej, niezwiązanej z działalnością państwa, nie podlega udostępnieniu, nawet jeżeli znajduje się w aktach sprawy (rejestrach, zbiorach danych) prowadzonych przez organ. Konsekwencją przyjęcia takiego poglądu jest uznanie, że część danych i dokumentów służących jedynie potrzebom podmiotu zobowiązanego, pomimo że związana jest z jego działalnością, nie jest informacją publiczną i nie podlega ujawnieniu (I. Kamińska, M. Rozbicka-Ostrowska, Ustawa o dostępie do informacji publicznej. Komentarz, wyd. 3 Wolters Kluwer, Warszawa 2016)”.

Odnosząc powyższe do przedmiotowego wniosku należy przyjąć, że wymagany przez wnioskodawcę poziom szczegółowości danych nie jest związany z działalnością państwa oraz, że informacje o sposobie leczenia pacjentów, tj. zastosowanych terapiach, połączeniu leków w konkretnym rozpoznaniu chorobowym, czyli dane dotyczące sfery prywatnej i stanu zdrowia pacjentów, nie stanowią informacji publicznej i tym samym nie podlegają udostępnieniu na podstawie ustawy z dnia 6 września 2001 r. o dostępie do informacji publicznej.

Z poważaniem

Iwona Kasprzak

Dyrektor Departamentu  
Departament Gospodarki Lekami  
/Dokument podpisany elektronicznie/

#### **Kontakt**

Sekretariat Departamentu Gospodarki Lekami, tel. 22 572 61 89, e-mail: Sekretariat.DGL@nfz.gov.pl